



Être parent et avoir une maladie ou être en situation de handicap : Étude du Vécu de l'Aide apportée par ses enfants

Note d'information

Madame, Monsieur,

Cette étude est menée par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057) de l'Université Paris Cité. Elle est sous la responsabilité du Professeure Aurélie Untas et a reçu un avis favorable du Comité d'Éthique de la Recherche (CER) de l'Université Paris Cité (N°IRB : 00012022-21). Elle est également inscrite au sein du registre de traitement de données personnelles de l'université (FR-UPC_REF-20220701_LPPS_EVA).

Objectif de l'étude :

Faire face à des problèmes de santé est susceptible d'entraîner diverses limitations, plus ou moins importantes, qui vont s'accompagner d'un besoin d'aide, notamment pour les activités de la vie quotidienne. Il n'est pas toujours facile de prendre conscience de cette aide, ou d'identifier le type d'aide dont on a besoin lorsqu'on a une maladie ou un handicap.

Des études ont montré que certains enfants, adolescents, et jeunes adultes apportaient une aide importante à leur parent lorsque ce dernier avait une maladie ou était en situation de handicap. Toutefois, les professionnels ont souvent peu conscience de cette aide et sont ainsi peu enclins à intervenir pour aider leurs patients et leur famille.

Ainsi, l'objectif de cette étude est de mieux comprendre le vécu des parents ayant des problèmes de santé, leur besoin d'aide, et leur perception du vécu de leur enfant dans ce cadre. Les résultats permettront de mieux former les professionnels à intervenir dans ces situations.

L'étude s'adresse plus particulièrement aux adultes ayant une maladie ou en situation de handicap, et ayant au moins un enfant âgé entre 6 et 25 ans.

Votre participation :

La participation consiste à répondre à un questionnaire en ligne. Des questions générales vous seront posées sur votre situation personnelle et familiale ainsi que sur votre santé. Puis, les questions viseront à évaluer votre qualité de vie, ainsi que celle de votre(vos) enfant(s), les difficultés que vous pouvez rencontrer et l'aide éventuelle qu'apportent votre(vos) enfants. Si vous avez plusieurs enfants, nous vous demanderons de répondre pour votre enfant le plus âgé, mais vous pourrez aussi répondre pour un autre enfant si vous le souhaitez. Il vous faudra environ 30 minutes pour répondre à l'ensemble des questions.

A la fin du questionnaire, il vous sera proposé de participer à un entretien. Celui-ci vise à préciser vos réponses au questionnaire et ainsi à mieux comprendre votre situation personnelle et votre point de vue sur l'aide que les professionnels pourraient apporter à des personnes qui seraient dans votre situation. Cet entretien, d'une durée de 30 minutes environ,

se fera par téléphone ou visioconférence, selon vos préférences. Pour les besoins de l'étude, il sera enregistré.

Votre participation est volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer. Si vous désirez participer, sachez que vous pourrez retirer à tout moment votre consentement à la recherche, sans justification. Si vous souhaitez arrêter votre participation lors du remplissage du questionnaire, il vous suffira de cliquer sur « effacer mes réponses ». Vos réponses seront alors immédiatement détruites.

Si vous souhaitez arrêter de participer durant l'entretien, il vous suffira de l'indiquer à la psychologue qui mènera l'entretien et elle supprimera immédiatement l'enregistrement.

Confidentialité et anonymat :

Dans le cadre de cette recherche, vos réponses sont traitées de manière anonyme si vous ne souhaitez participer qu'au remplissage du questionnaire. Si vous souhaitez également participer à l'entretien, il vous sera demandé, à la fin du questionnaire, d'indiquer vos coordonnées (email ou téléphone) pour que nous puissions vous recontacter. Dans ce cas, vos données ne seront pas anonymes mais traitées de manière confidentielle. Dès que l'entretien sera retranscrit, nous supprimerons vos coordonnées et l'enregistrement.

Toutes les réponses et informations transmises sont uniquement destinées aux chercheurs directement impliqués dans cette étude, et ne seront ni montrées ni communiquées à d'autres personnes. Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publications et communications scientifiques.

Informatique et libertés :

Dans le cadre de la réalisation de cette étude, le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé d'Université Paris Cité met en œuvre un traitement de données à caractère personnel. La base légale du traitement est la mission d'intérêt public (article 6.1.e) du règlement européen sur la protection des données. Les destinataires des données sont les professionnels intervenant dans la recherche. Elles ne sont pas conservées en base courante au-delà d'une durée de deux ans à compter de la dernière publication des résultats de la recherche. Elles font ensuite l'objet d'un archivage au sein d'Université Paris Cité pendant une durée de quinze ans.

Si vous indiquez que vous souhaitez également participer aux entretiens, vous pouvez accéder aux données vous concernant ou demander leur effacement. Vous disposez alors également d'un droit d'opposition, d'un droit de rectification et d'un droit à la limitation du traitement de vos données. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données, vous pouvez contacter le service en charge du traitement à aurelie.untas@u-paris.fr ou notre délégué à la protection des données (DPD) :

- par voie électronique : dpo@u-paris.fr
- par courrier postal : Le délégué à la protection des données - Université Paris Cité - 85 boulevard Saint-Germain - 75006 PARIS

Si vous estimez, après nous avoir contacté, que vos droits informatiques et libertés ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation en ligne à la CNIL ou par voie postale.

Bénéfices et inconvénients possibles :

Cette étude est indispensable pour mieux connaître les difficultés des parents confrontés à une maladie chronique ou en situation de handicap et celles de leurs enfants afin de mieux les accompagner. A l'heure actuelle, cette étude est la première en France cherchant à s'intéresser à ces aspects. Ainsi, votre participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique, et d'améliorer la compréhension et les perspectives d'accompagnement des patients et de leur famille.

Le fait de participer à cette recherche ne comporte aucun risque ni inconvénient majeur. Néanmoins, nous sommes conscients que la participation peut éventuellement vous mobiliser émotionnellement, et nous nous engageons à vous apporter des informations et vous orienter vers des professionnels selon vos besoins.

Votre collaboration est essentielle à la réalisation de cette étude et nous tenons à vous en remercier. Si vous souhaitez connaître les résultats généraux de cette étude, une fois celle-ci terminée, vous pourrez les consulter sur notre site : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/>

Pour toute question, écrivez-nous à jaid.psycho@u-paris.fr

Contacts:

Aurélie Untas
Responsable scientifique
aurelie.untas@u-paris.fr
Tél. : 01 76 53 30 50

Julie Glatz
Psychologue en charge de l'étude
julie-morgane.glatz@u-paris.fr

Université Paris Cité
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4057)
71 Avenue Edouard Vaillant
92 100 Boulogne-Billancourt

PARTICIPEZ en cliquant sur ce lien :

<https://sondage.app.u-paris.fr/189129?lang=fr>

(ou faites un copier-coller dans votre navigateur Internet)